

Katarzyna ZIĘTARA

## Wpływ przewlekłych chorób neurologicznych u dzieci na wybór przyszłego zawodu - wyniki wstępne

The influence of children's chronic neurological diseases on their choice of a future profession - preliminary results

Zespół Szkół Specjalnych nr 3  
Dyrektor:  
mgr Alicja Szmuc-Jaskot

**Dodatkowe słowa kluczowe:**  
padaczka  
stwardnienie rozsiane  
choroby demielinizacyjne  
dzieci

**Additional key words:**  
epilepsy  
multiple sclerosis  
demyelinating diseases  
children

**Wprowadzenie:** Dzieci w wieku 14–15 lat mają dużą świadomość swego stanu zdrowia oraz ograniczeń, jakie powoduje u nich przewlekła choroba neurologiczna. Rozumieją, że ma ona zasadniczy wpływ na wybór ich przyszłego zawodu. Głównym przedmiotem badań było ustalenie jak dzieci chorujące na przewlekłe choroby neurologiczne oceniają swoją przyszłość pod kątem pełnienia przyszłej roli zawodowej.

Celem tej pracy było ustalenie związku pomiędzy rzeczywistym stanem chorobowym dziecka a postrzeganiem możliwego do wykonywania przez nie w przyszłości zawodu.

**Materiał i metody:** Badaniami objęto dzieci w wieku 14–15 lat hospitalizowane w Klinice Neurologii Dziecięcej Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie. Do badań wykorzystano ankietę składającą się z 10 pytań o charakterze otwartym i projekcyjnym.

**Wyniki:** Wszystkie dzieci odpowiedziały jednoznacznie, że chcą żyć, swoją przyszłość zawodową uzależniają od stanu zdrowia, widzą siebie wszędzie ale nie w szpitalu i myślą, że nie będą mogły wykonywać wymarzonego zawodu, ale chciałyby kontynuować naukę.

**Wnioski:** Utrata zdrowia powoduje zmiany w życiu dziecka i zmienia sposób postrzegania świata. W chorobie myślenie o teraźniejszości i przyszłości jest trudne, a nadrzędną wartością na chwilę obecną jest życie. Od stanu zdrowia dzieci uzależniają wybór przyszłego zawodu.

**Background:** At the age of 14 or 15, children are aware of their general state of health and the limitations imposed on them by the chronic neurological disease they suffer from. These children also understand that it determines their choice of a future profession.

The main aim of the current research was to investigate how children with chronic neurological diseases envisage their future career prospects. The aim of the research was to establish the relationship between the children's condition and their choice of a future career.

**Material and methods:** The target group for this research were children between the ages of 14 and 15, all pediatric patients of the Neurological Clinic in The University Children's Hospital in Kraków, Poland. The research tool was a ten-question screening survey.

**Results:** All the children unequivocally replied that they want to live, their future profession depends on their health state, they see themselves anywhere but in the hospital. They think they will not achieve their dream job but they wish to continue their education.

**Conclusions:** The contraction of a disease and the attendant loss of health both cause many changes in the lives of children and in their outlook on the world. Children suffering from disease find it difficult to think about the future as they live in the present, and life itself becomes a major concern. The children's choice of a future profession is determined by their general state of health.

### Wprowadzenie

Życie codzienne rozwija człowieka, ono kształtuje też nasz los przez radość i cierpienie, osiągnięcia i rozczarowania. Dzieci w wieku szkolnym, a zwłaszcza w okresie dojrzewania, przeżywają swoją chorobę jako punkt wyjścia do nowych egzystencjalnych odkryć, zwłaszcza dotyczących sensu i celu życia. Wykazują one także duże zainteresowanie swoją chorobą, chcą zrozumieć ją i jej konsekwencje a także pytają o nią,

zwłaszcza odczuwając niepokój rodziców [1]. Choroba przewlekła stanowi czynnik ryzyka dla rozwoju osobowościowego, emocjonalnego, poznawczego oraz co niezwykle istotne społecznego. Ważną rolę odgrywa również nasilenie choroby (zwiększające ograniczenie aktywności), czas jej trwania oraz liczba hospitalizacji.

Rolą pedagoga jest nauczyć dziecko i jego rodzinę umiejętności wplatania choroby w codzienne życie [2]. Przebieg choroby,

Adres do korespondencji:  
mgr Katarzyna Ziętara  
ul. Wielicka 265, 30-663 Kraków  
Tel. 12 6582011 wew.1567  
e-mail: kaka601525991@wp.pl

bądź jej konsekwencje, mogą wpływać na ograniczenie kontaktów z rówieśnikami, poprzez co dziecko może w mniejszym stopniu rozwijać umiejętność nawiązywania i podtrzymywania tych kontaktów. Dzieci poprzez brak możliwości udziału w aktywnościach charakterystycznych dla ich wieku (zabawach, grach, zajęciach sportowych) stają się mniej atrakcyjnymi partnerami i nie często nie dysponują typowymi dla wieku zainteresowaniami a także tematami do rozmów.

Bardzo ważne jest, aby dzieci z przewlekłymi chorobami neurologicznymi adekwatnie do swoich możliwości posiadały także wiedzę na temat swojej choroby. Pozwoliłoby to na zrozumienie przez nie tego, co dzieje się z ich organizmem (jak u dzieci podczas napadów padaczkowych), zmniejszało poczucie lęku, a nadto umożliwiało rzeczowe rozmowy na temat swojej choroby z rówieśnikami.

Uzyskanie możliwie wysokiego poziomu wykształcenia i kwalifikacji zawodowych jest jednym z osiowych czynników w procesie zapobiegania inwalidztwu. Nierzadko rodzice ukrywając chorobę dziecka posyłają je do niewłaściwych szkół. W rezultacie dziecko uczy się zawodu, którego nie będzie mogło wykonywać, co powoduje nie tylko wczesne inwalidztwo, ale także narastanie reakcji nerwicowych i problemów społecznych. Podjęcie decyzji o wyborze zawodu musi być oparte na wynikach badań psychologicznych i lekarskich, obejmujących całokształt problematyki uzdolnień i możliwości psychofizycznych dziecka [3]. Zapobieganie desocjalizacji przewlekle chorych jest elementem równie ważnym w całokształcie postępowania terapeutycznego i doradczego, jak właściwe leczenie farmakologiczne [4]. Dziecko chore neurologicznie nie może być skazane na bierność, wyizolowane i pokrzywdzone. Należy rozwijać jego aktywność w zależności od wykazywanych zainteresowań, aby w przyszłości pomóc mu w wyborze odpowiedniego zawodu, który będzie mógł wykonywać [5]. Rozbudzanie jego zainteresowań pomoże mu nie tylko zlikwidować poczucie mniejszej wartości spowodowane chorobą, ale naprowadzi go na określoną drogę dotyczącą przyszłego zawodu. Dla doradcy zawodowego w jego pracy użyteczne jest ewentualne skonsultowanie się, za zgodą osoby chorej, nie tylko z lekarzem leczącym, lecz także z psychologiem, który chorego badał i może od wielu lat zna [6].

#### Przesłanki do badań

Szczególny nacisk w procesie terapeutyczno-wychowawczym i doradczym kładzie się na umiejętność radzenia sobie w sytuacjach traumatycznych związanych z pobytem w szpitalu, readaptacją po powrocie do domu, promocją zdrowia, kształtowaniem wrażliwości społecznej i właściwego stosunku do otaczającego świata.

Dzieci objęte badaniami, przebywając w 4-łóżkowych salach chorych, codziennie podczas swego pobytu w Klinice uczestniczyły w prowadzonych przez nauczyciela zajęciach terapeutyczno-wychowawczych w sali terapii. Ponadto były objęte opieką z zakresu doradztwa zawodowego. Przedmio-

tem badań było przyjrzenie się zagadnieniu wyboru przyszłego zawodu przez dzieci cierpiące na przewlekłe choroby układu nerwowego. Czy wyborowi zawodu przez nie towarzyszy realistyczna ocena własnych możliwości, na które znaczny wpływ ma choroba? Czy istnieje świadomość własnych ograniczeń w postrzeganiu siebie przez chorych, ale również czy pojawia się refleksja o konstruktywnych możliwościach zmiany sposobu patrzenia na siebie oraz swoją przyszłość pod wpływem choroby?

**Celem badań** było ustalenie związku pomiędzy rzeczywistym stanem chorobowym dziecka a postrzeganiem możliwego do wykonywania przez nie w przyszłości zawodu.

#### Materiał i metody

Badaniami objęto 40 dzieci (26 dziewczynek i 14 chłopców), w wieku 14-15 lat, które były hospitalizowane w Klinice Neurologii Dziecięcej Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie w okresie od sierpnia do grudnia 2015 roku. Wszystkie te dzieci były także uczniami Zespołu Szkół Specjalnych nr 3. Wśród dzieci było 30 z padaczką, 2 ze stwardnieniem rozsianym i 8 dzieci z innymi chorobami demielinizacyjnymi ośrodkowego układu nerwowego.

W badaniach zastosowano własną ankietę składającą się z 10 pytań. Wszystkie pytania zawarte w niej są pytaniami otwartymi, a część z tych pytań ma charakter pytań projekcyjnych (1-6).

#### ANKIETA

Masz przed sobą bardzo proste i łatwe pytania. Staraj się najpierw dokończyć rozpoczęte zdania w sposób szczerzy i nie namyślając się długo.

1. W chwili obecnej ...
2. W przyszłości chciałbym...
3. W przyszłości będę ...
4. Gdybym nie był chory to chciałbym być ...

5. Widzę siebie ...
  6. Widzę siebie jako ...
- A teraz poproszę Cię abyś nad kolejnymi pytaniami zastanowił się chwilę dłużej i wpisał swoją odpowiedź.

7. Jakie ograniczenia niesie dla Ciebie Twoja choroba?

8. Czy w przyszłości chciałbyś kontynuować dalej naukę? 9. Co uważasz za swoją mocną stronę? 10. Co uważasz za swoją słabą stronę?

Tabela I

Jednoznaczne odpowiedzi dzieci.  
Unequivocal answers of children.

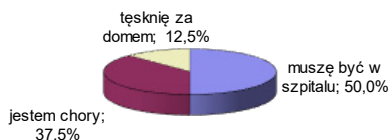
Pytanie	Odpowiedź (100%)
W przyszłości chciałbym	Żyć
W przyszłości będę	Nie wiem, to zależy od mego stanu zdrowia
Widzę siebie	Wszędzie, tylko nie w szpitalu
Jakie ograniczenia niesie dla Ciebie Twoja choroba? (ograniczenia pod względem edukacji)	W przyszłości nie mogę iść na takie studia jak chciałam/chciałem ponieważ i tak nie mogę wykonywać wymarzonego zawodu
Czy w przyszłości chciałbyś kontynuować naukę	Tak

#### Wyniki

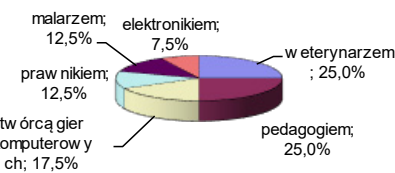
Na niektóre pytania dzieci odpowiedziały jednoznacznie w 100% (Tab. I). Inne odpowiedzi na ankietowe pytania zostały przeliczone i przedstawione graficznie na rycinach 1-6.

#### Omówienie

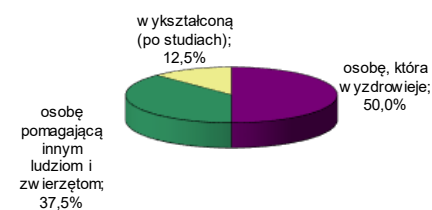
Utrata zdrowia wiąże się z reguły z ogromną zmianą w życiu człowieka (dziecka), a także z różnymi ograniczeniami i restrykcjami. Odnosząc się do wyników badań własnych należy stwierdzić, że u badanych dzieci zachowana jest bardzo duża świadomość swego stanu zdrowia. Zdają sobie one sprawę, iż muszą przebywać w szpitalu (50%) i że są chore (37,5%). Wiąże się to z tęsknotą za domem rodzinnym (12,5%), a co za tym idzie za osobami bliskimi. Każdy z badanych odpowiedział również, iż w przyszłości chciałby „żyć” (100%). Jest to dla nich nadrzędna wartość, gdyż zdają sobie sprawę z powagi swej choroby (mowa tutaj o padaczkę, stwardnieniu rozsianym i innych chorobach demielinizacyjnych ośrodkowego



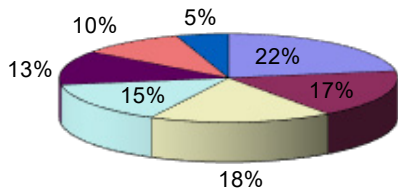
Rycina 1  
W chwili obecnej .....  
At present .....



Rycina 2  
Gdybym nie był chory to chciałbym być.....  
If I wasn't sick I would choose a career of .....  
Zawód związany z człowiekiem 80%, wykonywany samotnie 20%.  
The profession associated with the man of the 80%, the pursued alone 20%.



Rycina 3  
Widzę siebie jako.....  
In the future I see myself as .....



**Rycina 4**  
Jakie ograniczenia niesie dla ciebie twoja choroba?  
What are the constraints imposed by your illness?

- w przyszłości nie mogę iść na takie studia jak chciałam ponieważ i tak nie mogę wykonywać wymarzonego zawodu
- mogę poruszać się na wózku lub o kulach
- nie mogę siedzieć przed komputerem
- nie mogę się uczyć w szkole z rówieśnikami tylko muszę w domu
- mogę mieć uszkodzony wzrok
- nie mogę chodzić do miejsc, gdzie jest dużo kolorowych i migających świateł
- nie mogę długo oglądać telewizji

Brak równowagi tych procesów pobudza do asymilacji i akomodacji, w wyniku których uzyskuje się chwilową równowagę funkcjonowania, po czym znów napływające bodźce domagają się zmiany schematów i w ten sposób rozwój dokonuje się stopniowo.

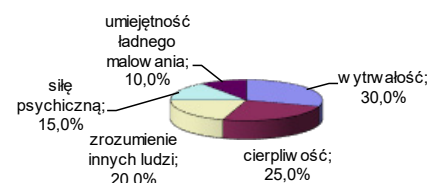
Z analizy badań własnych uczniów II i III klasy gimnazjum wynika, iż przewlekła choroba neurologiczna traktowana jest przez dzieci jako wielkie obciążenie, trudna i stresowa sytuacja. Ciężka i poważna choroba przekształca dotychczasową sytuację dziecka i jego rodziny w odmienną, z określonymi wymaganiami i ograniczeniami [7]. Młody człowiek zaczyna zupełnie inaczej postrzegać swoją przyszłość od strony wyboru dalszej drogi kształcenia, a co za tym idzie wyboru zawodu. Przeprowadzone badania ukazały, w jaki sposób choroba neurologiczna wpływa na młodego człowieka oraz w jaki sposób dzieci chorujące na stwardnienie rozsiane, padaczkę czy inne choroby demielinizacyjne ośrodkowego układu nerwowego i borykające się z tym stanem chorobowym, oceniają swoją przyszłość pod kątem pełnienia przyszłej roli zawodowej. Wyborowi zawodu towarzyszyła u nich realistyczna ocena własnych możliwości, na które znaczny wpływ miała świadomość własnych ograniczeń a także pojawienie się refleksji o konstruktywnych możliwościach zmiany sposobu patrzenia na siebie i na swoją przyszłość w związku z chorobą.

Z przeprowadzonych badań wynika, iż dzieci mają ogromną świadomość dotyczącą stanu swego zdrowia i wszystkich ograniczeń wynikających z choroby. Rozumieją one, że od momentu zachorowania ich życie uległo radykalnej zmianie. Aktualnie nie wiedzą, co w przyszłości będą robić, jednak wszyscy pragną w przyszłości kontynuować naukę i zdobywać wykształcenie. Mimo ograniczeń wynikających z choroby dzieci mają swoje marzenia i uważają, że nie wolno się poddać w sposób bierny chorobie. Należy żyć, pomagać innym ludziom, wzbogacać swoją własną osobowość i nabywać doświadczenia takie, które już niekoniecznie będą możliwe do doświadczenia w stanie zdrowia.

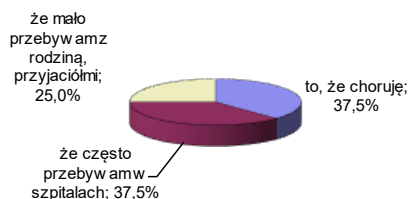
Z przeprowadzonych badań wynika, iż dzieci po zachorowaniu mają początkowo trudności w przystosowaniu się do życia. Trudności te często wynikają z poczucia doznanej krzywdy wyrządzonej przez los, poczucia zagubienia, osamotnienia, izolacji od domu rodzinnego i najbliższego środowiska oraz zachwiania systemu wartości.

I wreszcie nie można zapomnieć o rodzinie i w jaki sposób radzi sobie ona z nowymi wyzwaniami i jak rozumie chorobę. Choroba zmienia codzienne życie wszystkich członków rodziny i ma bezpośredni wpływ na gotowość do przestrzegania zaleceń lekarskich, zdolność do przekazywania informacji niezbędnych w procesie diagnozy oraz stworzenie choremu dziecku optymalnych warunków życia i rozwoju.

Reasumując można stwierdzić, że dzieci mimo poważnej choroby neurologicznej dążą do własnego wszechstronnego rozwoju. Nie wiedzą jak będzie ich życie wyglądało, jak choroba je zmieni, ale wiedzą iż nie mogą się poddać apatii i smutkowi,



**Rycina 5**  
Co uważasz za swoją mocną stronę?  
What do you consider to be your greatest strength?



**Rycina 6**  
Co uważasz za swoją słabą stronę?  
What do you consider to be your greatest weakness?

układu nerwowego).

Dzieci rozumieją również, że choroba neurologiczna na jaką cierpią, jest zjawiskiem niepożądanym i niekorzystnym dla ich rozwoju. Widzą siebie „wszędzie tylko nie w szpitalu”(100%) a zapytani o to kim chcieliby być w przyszłości, odpowiedzieli że nie wiedzą i że to zależy od ich stanu zdrowia (100%).

Jak wynika z anketowych odpowiedzi, młodzież chorująca na przewlekłe choroby neurologiczne w momencie gdyby była zdrowa wybrałaby (aż 80%) zawody, w których pożądanym jest kontakt z innymi. To zawód nauczyciela, weterynarza, czy prawnika do których zgłaszają się potrzebujący pomocy i często skrzywdzeni przez los. Ale 20% młodzieży wybrałaby zawód, który można w przyszłości wykonywać samotnie (malarz, elektronik).

Analizując wyniki badań można stwierdzić, że największa grupa badanych dzieci widzi siebie jako „osobę, która wyzdrowieje” (50%), następnie jako „osobę pomagającą innym ludziom i zwierzętom” (37,5%) oraz „wykształconą po studiach” (12,5%). Równocześnie wszyscy badani jednoznacznie odpowiedzieli, iż w przyszłości chcieliby kontynuować naukę (100%).

Dzieci posiadają dużą świadomość ograniczeń, jakie niesie dla nich trwająca choroba (padaczka, stwardnienie rozsiane i choroby demielinizacyjne OUN), gdyż największa grupa badanych odpowiedziała: „w przyszłości nie mogę iść na takie studia jak chciałam, ponieważ i tak nie mogę wykonywać wymarzonego zawodu” (22%), „mogę poruszać się na wózku lub kulach” (18%), „nie mogę siedzieć przed komputerem” (17%), „nie mogę się uczyć z rówieśnikami tylko muszę w domu” (15%), „mogę mieć uszkodzony wzrok” (13%) oraz „nie mogę chodzić do miejsc gdzie jest dużo

kolorowych i migających świateł” (10%) i „nie mogę oglądać telewizji” (5%). Analizując wyżej wymienione odpowiedzi dokonano ich podziału na: ograniczenia wynikające z uszkodzeń poszczególnych narządów (52,5%), ograniczenia pod względem kontaktów z ludźmi (25%) i ograniczenia pod względem edukacji (22,5%).

Badane dzieci zostały zapytane również o to, „co uważają za swoją mocną oraz słabą stronę”. Badani wymienili: wytrwałość (30%), cierpliwość (25%), zrozumienie innych ludzi (20%), siłę psychiczną (15%) oraz umiejętność ładnego malowania (10%). A na przeciwnym biegunie to, że choruję (37,5%), że często przebywam w szpitalach (37,5%) oraz że mało przebywam z rodziną i przyjaciółmi (25%).

Z przeprowadzonych badań ankietywnych wynika, że myślenie o teraźniejszości i przyszłości z nadzieją jest niewątpliwie trudne w obliczu problemu, jakim jest zmaganie się z ciężką przewlekłą chorobą neurologiczną, której konsekwencją bywa niepełnosprawność. Zdrowie i sprawność fizyczna stoją bardzo wysoko w hierarchii wartości dziecka, zatem pozbawienie ich może powodować frustrację i brak satysfakcji w życiu codziennym. W pewnym sensie choroba powoduje, że człowiek zaczyna żyć bardziej świadomie, także w odniesieniu do planowania racjonalnych działań.

#### Podsumowanie

W procesie rozwoju człowiek, najpierw jako dziecko a potem nastolatek i w końcu dorosły, coraz lepiej opanowuje struktury, dzięki którym odbywa się komunikacja między nim a szeroko rozumianym otoczeniem. Dzieje się to w procesach dojrzewania biologicznego, psychicznego, emocjonalnego i społecznego i jest podstawą coraz większego otwierania się na transcendencję.

ponieważ ich życie trwa dalej. Będzie ono jednak od momentu zachorowania wyglądało już zupełnie inaczej.

#### **Piśmiennictwo**

**1. Blicharski J:** Postępowanie z nieuleczalnie chorym. PZWL, Warszawa, 1959.

**2. Włodek-Chronowska J:** Terapia pedagogiczna w systemie edukacji. W: Włodek-Chronowska J (red.), Psychopedagogiczne problemy edukacji dzieci i młodzieży. Zeszyty Naukowe Uniwersytetu Jagiellońskiego. Kraków, 1996; 25: 14-16.

**3. Hulek A:** Pedagogika rewalidacyjna. PWN. Warszawa, 1977.

**4. Papierkowski A:** Choroby wieku rozwojowego. PZWL. Warszawa, 1985.

**5. Obuchowska I:** Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. WSiP. Warszawa, 1991.

**6. Bulenda T, Zabłocki J:** Ludzie niepełnosprawni a prawo. Wyd IFiS PAN. Warszawa, 1994.

**7. Pecyna SMB:** Dziecko i jego choroba. Wyd Akademickie „Żak”. Warszawa, 2000.